



Obsah:

Zasloužené ocenění

Otevření bazénu v lázních Velké Losiny

Rehapatex

Důraz kladený na protetickou péči...

Velké Losiny 2004

5. seminář Společnosti C-M-T

Dopis 1. místopředsedovi vlády

19. český a slovenský neurologický sjezd

Teplé nohy ... vřelé srdce

Z Deníku Chomutovska

Poděkování webu

ZASLOUŽENÉ OCENĚNÍ

Dovolte, abych Vás informovala o zaslouženém ocenění MUDr. Pavla Seemana, které mu bylo uděleno na návrh rektora University Karlovy v Praze.

Cena ministryně školství, mládeže a tělovýchovy pro vynikající studenty a absolventy studia ve studijním programu mu byla předána 18.11.2004 ve Velkém zrcadlovém sále MŠMT. Myslím, že mohu mluvit za všechny členy ve Společnosti C-M-T a mnoho dalších lidí, kteří znají kvality pana MUDr. Seemana: je opravdu potěšující vidět všímavost lidí, kteří toto vše dokáží ocenit a touto formou poděkovat vynikajícímu lékaři, kterým pan doktor bezesporu je. Srdečně blahopřeji a přeji do budoucnosti mnoho úspěchů a věřím, že i nadále bude těchto cen pro MUDr. Pavla Seemana přibývat.

Věra Kuncová, Jaroměř

SLAVNOSTNÍ OTEVŘENÍ NOVĚ ZREKONSTRUOVANÉHO BAZÉNU V LÁZNÍCH VELKÉ LOSINY

Na základě pozvání ředitelky Lázní Velké Losiny paní Aleny Ďurišové se předseda Společnosti C-M-T Josef Zajíc zúčastnil dne 30.10.2004 slavnostního otevření zrekonstruovaného termálního bazénu. Pozvání na tuto akci přijal první místopředseda vlády Ing. Zdeněk Škromach, z mnoha dalších hostů můžeme jmenovat např. poslance Ivo Vykydala.

Náš předseda zde mimo paní ředitelky a místopředsedy vlády vystoupil jménem pacientů navštěvujících dlouhodobě tyto lázně. Ve svém proslovu uvedl význam kvality místní termální sírné vody pro léčení nervosvalových onemocnění a zdůraznil, že přestože se v celorepublikovém kontextu jedná o lázně maličké, z našeho pohledu jde o lázně jedinečné. Při synergickém vlivu vody, jedinečného přírodního prostředí a umu lékařů a rehabilitačních pracovníků odjíždí z těchto lázní pacient s CMT naplněn silami, resp. s "dobitými baterkami" tak, že opět třeba rok vydrží pracovat a tím přispívá v rámci tvorby HDP naší ekonomice.

Z úst předsedy Josefa Zajíce zazněla i kritika ohledně nespolupráce obce Velké Losiny s lázněmi. Pan Zajíc vyzval starostu obce a paní ředitelku k odstranění vzájemné animozity v rámci konečného kladného efektu pro obec, lázně a v neposlední řadě pro pacienty.

Při následné diskusi se opět hovořilo o novele platné vyhlášky min. zdravotnictví č. 58/1997 Sb., ve které se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči. Situace se vinou personálních změn na postu ministerstva zdravotnictví dostala do slepé uličky. Pan místopředseda vlády přislíbil intervenci v této záležitosti u ministryně zdravotnictví.

Náš předseda dále apeloval na pana místopředsedu vlády ve smyslu mediální známosti pouze určitých skupin tělesně postižených s tím, že jsou zde skupiny, které potřebují

mnohem výraznější pomoc. Významné bylo, že v replice pan Škromach zdůrazňoval nutnost zlepšování kvality života u těchto skupin tělesně postižených bez ohledu na zapojení se do pracovního procesu.

Dále zde ze strany místopředsedy vlády padla velmi důležitá slova o tom, že se nepočítá s omezením lázeňské péče ve zdravotním systému. Toto samozřejmě přivítala jak paní ředitelka Ďurišová, tak i přítomný generální ředitel Zdeněk Machálek z lázní Sanatoria Klimkovice a je to samozřejmě dobrá zpráva i pro nás.

Při loučení paní asistentka ministra panu Zajícovi sdělila, že v problémech naší minority se můžeme obracet na přítomné poradce ministra Ing. Kašíka a MUDr. Doležala. Panu Škromachovi byly předány materiály naší společnosti - letáky a výtisky bulletinu.

Věříme, že toto setkání bylo jedním ze splněných úkolů naší společnosti ve věci zviditelnění se v očích exekutivy.

Výbor Společnosti C-M-T

REHAPROTEX - 13. MEZINÁRODNÍ VELETRH PRO REHABILITACI, PROTETIKU A ZDRAVÍ

Veletrh se tradičně konal na brněnském výstavišti v termínu 2.-5.11. tohoto roku. Měl jsem štěstí se ho zúčastnit a zároveň ve stánku Národní rady zdravotně postižených mi bylo umožněno instalovat cedule informující o existenci Společnosti C-M-T, včetně zvýrazněných našich webových stránek.

Dále zde byly ponechány v dostatečném množství letáky, poslední a předposlední bulletin. Musím říci, že některá občanská sdružení zdravotně postižených zde měla svoje vlastní stánky. To mi ale připadá zbytečné s ohledem na pravděpodobné finanční výdaje s tím spojené (svého času jsem toto na strojírenském veletrhu absolvoval a o cenách s tímto spojených mám trochu přehled).

Na veletrhu bylo opravdu spousty zajímavých věcí, ledacos se dalo koupit. Z mnoha zajímavostí bych se např. zmínil o výrobci ortopedických pomůcek Svorto.cz s.r.o., kde jsem si koupil různé podpatěnky. Dále mě např. zaujala slovenská firma SPINALIS, která zde nabízela židle, kde princip odpružení je na způsobu sezení na rehabilitačním míči. Myslím, že mnoho z nás má problémy se zády a pokud by nám zaměstnavatel tuto židli koupil, nic by nám nechybělo.

Pro společnost jsem zakoupil jeden nový výtisk Sociálně právního minima pro zdravotně postižené od JUDr. J. Hutaře. S panem doktorem jsem osobně mluvil a myslím, že některé konkrétní problémy je ochoten konzultovat. Navštívil jsem rovněž stánek UNIE-ROSKA-Česká multiplesclerotic společnost (roztroušená skleróza). Mám dojem, že bychom mohli s touto společností spolupracovat, mimo jiné třeba proto, že tato nemoc má dost společného s CMT (s lékaři jsem to nekonzultoval, ale i zde je důvodem problémů demyelinizace nervových vláken, asi ale centrální oblasti).

Odpoledne jsem se na základě pozvání Národní rady zdravotně postižených zúčastnil konference s mezinárodní účastí "Systémová změna sociálních služeb". Mimo

dalších mnoha zajímavých hostů byl rovněž přítomen první místopředseda vlády Ing. Zdeněk Škromach. Jednalo se o nově připravovaném zákonu o sociálních službách, na kterém se již pracuje od roku 1990 a vypadá to, že by jeho platnost mohla být k 1.1.2006. Mimo jiné se zde řeší osobní asistence, možnost rozhodování zdravotně postiženého o tom, zda bude v domácím prostředí a "peníze na péči půjdou za ním", nebo se rozhodne pro ústavní péči. Myslím, že i pro mnohé z nás se jedná o velmi závažnou právní normu.

Závěrem na zlehčení chci říci, že po tomto namáhavém dni, s rukama plnými tašek (nákupy, letáky, publikace) jsem sotva došel na parkoviště a poté bez přehánění absolvoval jízdu smrti po přeplněné dálnici (nákladní auta TIR) do Prahy. Dobře vše dopadlo a myslím, že příští rok na Rehaprotex opět pojedou.

Josef Zajíc

DŮRAZ KLADENÝ NA PROTETICKOU PÉČI PŘI CHOROBĚ CMT SE POTVRZUJE

Na Ostravsku se objevují první kladné, pozitivní výsledky využívání nabídky protetiků, co se týče řešení problémů s úpravou obuvi pacientů postižených chorobou Charcot-Marie-Tooth.

Od roku 2003 členové Společnosti C-M-T využívají nabídky firmy PROTEOR zastoupené panem MUDr. Petrem Krawczykem. Toto využívání nabízených služeb se ještě zvýšilo po říjnovém semináři ve Velkých Losinách, kde pan MUDr. Petr Krawczyk vystoupil s přednáškou, která lékaře i ostatní přítomné velmi zaujala.

Protetická péče navržená panem doktorem, resp. v některých případech již konkrétně využívaná upravená nebo zhotovená obuv včetně speciální fixace přináší ovoce. Mnozí z nás můžeme potvrdit, že chůzi bez takto provedených úprav nebo speciální obuvi si nedovedeme představit. A když tato obuv nebo úprava je také z estetického hlediska bez chyby, není již co řešit.

Pan MUDr. Krawczyk bude výsledky protetické práce s CMT pacienty prezentovat na 8. kongresu České společnosti pro ortopedii a traumatologii, který se koná 18.-20.11.2004 v Praze. Přejeme mu při tomto vystoupení hodně úspěchů a věříme, že jeho erudice, schopností a zkušeností využije co nejvíce pacientů s CMT s cílem zmírnění svých problémů.

Jackovičová Radka
Karpetová Jiřina + Martina
Klouzalova Blanka + Kateřina
Kopřivová Dagmar
Obrusníková Emilie
Ing. Zajíc Josef
Klouzalová Blanka

VELKÉ LOSINY 2004

Ve dnech 1.-3.10. se konalo již 5. setkání členů a příznivců Společnosti C-M-T. Nebudu zde mluvit o přednáškách, na kterých jsme se dozvěděli mnoho nových věcí, ale budu raději mluvit o setkání samotném, které mě mile překvapilo velkou účastí.

Potkala jsem staré známé a seznámila se s novými přáteli. Popovídali jsme si o všem možném i nemožném a nejen o své nemoci a každodenním boji s ní, ale i o rodinných problémech a starostech všedního dne. Pro některé je to jedinečná příležitost otevřeně mluvit o své nemoci. Ne každý má to štěstí, aby ho jeho nejbližší okolí vyslechlo a pochopilo. Není potřeba mnoho úsilí, stačí jen poslouchat, poradit nebo jen utěšit. Myslím, že naše setkání jsou především o tom.

Můj největší zážitek z Velkých Losin byla jízda na koni. Ještě v neděli ráno jsem si říkala, to zvládnou v pohodě. Když jsem si však sedla na hřbet koně, roztrásla jsem se jako osika. Po jízdě jsem pozorovala ostatní, byli na tom mnozí stejně jako já. Viděla jsem na nich to ulehčení, když už jízda skončila, ale také velkou radost a pýchu, že dokázali, tak jako já, překonat sami sebe.

Chtěla bych také za sebe a manžela poděkovat všem organizátorům této akce za perfektní práci a všem ostatním za příjemně strávené dny.

Děkuji.

*"Život může moc odejmouti, ale vůli přeměnit v jinou nemůže.
Dobrým se člověk stává jen z vlastního přesvědčení, ze svobodné vůle."
Petr Chelčický*

A teď nám zbývá jenom to zkusit.

Irena Jindřichová

5. SEMINÁŘ SPOLEČNOSTI C-M-T VE VELKÝCH LOSINÁCH

Společnost C-M-T má již od svého založení v r. 1999 za sebou již pátý seminář.

Ráda bych vám, kteří jste se nemohli zúčastnit, ale i těm, kteří jste se zúčastnili, napsala pár řádků ze zákulisí. Že dopadl seminář ve Velkých Losinách velmi dobře, je patrné z ohlasů, které nám přišly a také z organizačního hlediska - kromě únavy, která se projevila, jsme nezaznamenali žádné negativní reakce či stížnosti.

Toto je zásluha kolektivní práce, která se na tomto semináři velice osvědčila, jak mezi členy výboru, tak i řadových členů. Bez tohoto přičinění by nebylo možno takovou akci pořádat v tak velkém rozsahu účastníků. Tento třídní seminář byl v počtu zúčastněných členů a rodinných příslušníků největší od založení organizace.

Na ubytování bylo přihlášeno 97 členů + rodinných příslušníků, pro něž jsme měli k dispozici hotel Praděd + sedm penzionů v nejbližším okolí. Bylo třeba ověřit bariérovost a rozmístit naše "více či méně" mobilní členy. Proto naši členové na invalidních vozíčkách mohli být na tomto třídním semináři soběstační v pohybu po hotelovém zařízení i mimo něj - týká se to jak soc. zařízení, tak např. velikosti pokojů (hotel Praděd). V této organizační záležitosti nám hodně vyšla vstříc provozní paní Veselá, která také po celou dobu semináře dohlížela na naši spokojenost. Pro informaci jen jedno z mála - také na dostatečné vytápění pokojů, víte, jak na tom s teplem jsme.

Také kolem přednášek v objektu lázní Losiny bylo mnoho zařizování. Bylo třeba např. sehnat plátno a techniku na promítání, zajistit občerstvení, rehabilitace a jiné. Velmi ochotně nám v tom vyšla vstříc paní primářka lázní MUDr. Wurstová.

Přednášek se zúčastnilo asi 120 lidí, mezi pozvanými hosty byl mimo jiné i poslanec Mgr. Radim Turek, což je veliký úspěch a také úspěch našeho předsedy Ing. Zajíce, který kontaktoval poslance Mgr. Turka s naší Společností C-M-T.

Je třeba se také zmínit o "našich lékařích", MUDr. Mazancovi a MUDr. Seemanovi. Již pět let se zúčastňují našich seminářů, pět let přinášejí nové informace, pět let se zabývají námi pacienty s CMT. Pomalu už to bereme jako samozřejmost, ale je stále potřeba jim projevovat úctu a poděkování za jejich ochotu a trpělivost. Je si třeba také uvědomit, že mají rodiny, svou náročnou práci, jezdí prezentovat naši chorobu jak do zahraničí, tak po ČR, a další věci, které nám zůstanou skryté. Přednášky měli vypracované na výbornou a opět každého zaujali. To se dá také říci i o Mgr. Trucovi, MUDr. Krawczykovi a MUDr. Vondráčkovi.

Ještě je mnoho věcí, které by stály za napsání, ale tolik se mi to v krátkosti nepodaří. Ráda bych se ještě zmínila o jedné, možná dvou věcech. Ta první je, že kdyby nebylo sponzora Severočeské uhelné doley a.s. a první dotace z ministerstva zdravotnictví, kterou jsme letos dostali, nebylo by pro Společnost C-M-T možné takové akce dělat. Tento rok byl dost náročný, konaly se v něm dvě velké akce: Parlament a seminář.

Jen pro orientaci - třídní seminář stál 110 708,- Kč, od členů a příznivců bylo vybráno 40.100,- Kč, tak si spočítejte, kolik Společnost doplácela. A to je jen jedna akce, kde jsou ještě i jiné věci. A ta druhá věc - ta právě navazuje na předešlé psaní. Všichni, kteří se zúčastňujeme zajišťování organizačních záležitostí pro Společnost, vše děláme bez finanční odměny. Zmiňuji se proto, aby si někdo nemyslel, že máme od Společnosti plat. Spíš naopak děláme hodně věcí ze svých finančních prostředků a děláme to ve svém volném čase mnohdy na úkor rodiny.

I nadále budeme tuto záslužnou činnost vykonávat pro dobro věci v kolektivu členů Společnosti, kteří mají stále chuť a snahu dokázat něco pro lepší život nás všech a hlavně našich dětí.

Srdečně zdraví

Klouzalová Blanka

DOPIS ADRESOVANÝ 1. MÍSTOPŘEDSEDOVI VLÁDY ING. ZDEŇKU ŠKROMACHOVI

Vážený pane místopředsedo vlády.

S dovolením se na Vás, coby předseda Společnosti C-M-T, obracím na základě našeho setkání ve Velkých Losinách dne 30.10.2004.

Prosím Vás o intervenci na Ministerstvu zdravotnictví ČR ve věci vyhlášky tohoto ministerstva č. 58/1997 Sb., ve kterém se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči. Pod označením VI/8, kam naše diagnóza Charcot-Marie-Tooth spadá, je uvedeno, že u této skupiny lze komplexní péči poskytnout zpravidla jednou za dva roky. Bohužel většina lékařů si to vykládá v tom smyslu (v rámci finanční úspory?), že pacienti s tímto degenerativním, progresivním onemocněním mohou jezdit do lázní jednou za dva roky. Podobně jsou na tom bohužel muskulární dystrofici (myopati).

O nutnosti změny indikačního seznamu hovoříme již léta, poprvé na odborném semináři konaném v roce 2000 v Senátu pod záštitou tehdejšího místopředsedy RNDr. Havlíčka. Letos v květnu v Parlamentu ČR pod záštitou poslance MUDr. Krákovy nám pracovnice ministerstva zdravotnictví MUDr. Libuše Krejtná a MUDr. Milena Seidlová sdělily v této věci příznivou zprávu ve smyslu změny indikačního seznamu na každoroční lázeňskou péči. Ta byla v říjnu letošního roku negována a jsme bohužel tam, kde jsme byli. Opět se budou vytvářet pracovní týmy, odborné společnosti budou předkládat stanoviska a mnozí kolegové z řad myopatů se každoroční lázeňské péče třeba nedožijí.

Proto ještě jednou prosíme o napravení této věci, o brzkou změnu indikačního seznamu.

Pane místopředsedo, ještě se s dovolením zmíním o problému, který nás velmi tíží. Je to diametrálně odlišné posuzování onemocnění CMT ze strany posudkových lékařů v rámci České republiky. Chtěli bychom navštívit ředitele České správy sociálního zabezpečení ing. Hojdeckra a vrchní posudkovou lékařku na této správě MUDr. L. Bojičovou. Chceme je jménem našeho občanského sdružení Společnost C-M-T informovat o skutečnosti, že většina posudkových lékařů nemá o naší chorobě povědomost a z tohoto titulu je hodnocení velmi rozdílné.

Věříme, že naše připomínka bude objektivně posouzena.

Děkujeme za porozumění, s pozdravem

Josef Zajíc
předseda Společnosti CMT

za výbor Společnosti C-M-T Klouzalová

19. ČESKÝ A SLOVENSKÝ NEUROLOGICKÝ SJEZD BRNO, 1.-4.12.2004

Dne 1.12.2004 nám byla umožněna jednodenní účast na výše uvedeném sjezdu, který se konal v hotelu Voroněž.

Prezentace naší Společnosti C-M-T se zúčastnili naši členové – manželé Jindřichovi, Kuncovi a Klouzalovi. Měli s sebou k dispozici velké množství materiálu, který přivezli Jindřichovi, MUDr. Seeman a Klouzalovi, tj. dvě čísla Bulletinu po 50 ks, články z novin, 50 ks cd, na kterém byly údaje o naší společnosti, semináře, lékařské prezentace, kontakty na společnost i lékaře. Toto vše dobře doplňovala projekce dvou notebooků o chorobě CMT, které zapůjčili MUDr. Seeman a Jindřichovi.

Zájemci měli také možnost nahlédnout do aktuálního čísla Vlasty, kde byl článek paní Kuncové spojený s informací o chorobě CMT. Velký prezentační plakát a dobré umístění stánku, které nám pomohl zajistit MUDr. Seeman, nám pomohl k tomu, že jsme byli dobře viděni po celý den naší účasti.

Poděkování patří organizátorům sjezdu - paní Břenkové, která se nám snažila vyjít vstříc a tím velice pomohla k úspěšné reprezentaci naší Společnosti CMT.

Tento sjezd nám také umožnil vidět „naše lékaře“ z jiného úhlu než je vidáme na našich seminářích a setkáních, toto bylo něco jiného. Přednášky MUDr. Mazance a doc. Bojara byly o nás, o pacientech s CMT a byly pro zúčastněné lékaře zajímavé – bylo to poznat také z následné diskuse. Je vidět, že jsme v dobrých rukou a „naš tým lékařů dělá pro nás maximum“. Po celý den našeho působení na sjezdu se "naši" lékaři také snažili – pokud jim to umožnil čas, nám pomáhat - jak v podávání informací pro zájemce, tak v radách, jak a co říkat, a také v podpoře, že tam nejsme sami.

U našeho stánku se zastavilo hodně lékařů, známých, neznámých i ze Slovenska. Velký zájem byl o formuláře – dotazník na vyšetření krve DNA. Máme nové lékařské adresy, kde lékaři chtějí do budoucna nové informace. Také nás oslovili lékaři, že nás znají a že mají mezi svými pacienty naše členy. Také jsme byli kladně ohodnoceni s dobrou přípravou.

Navštívila nás také prim. Zapletalová z FN v Ostravě – Porubě (byla na našem semináři v Klimkovicích) a MUDr. Vondráček z FN Brno, který nám přislíbil kontakt jeho pacientů na naši společnost.

Tato akce nám dala mnoho nových zážitků, poznatků a do budoucna návod, jakým způsobem prezentovat snahu nás všech ve společnosti.



Na závěr bych dodala, že naše účast přinesla a splnila vše co jsme si přáli, když jsme se rozhodli účastnit na tomto sjezdu v Brně.

biv

Další fotografie najdete na našich webových stránkách (pozn. redakce)

Následující článek je **pracovním překladem** určeným **pro interní potřebu** Společnosti C-M-T. Originál článku najdete na internetových stránkách CMTWorld kanadské neziskové charitativní organizace Disability Resource Council (podle prezentace na webu je náplň jejich činnosti podobná naší společnosti) na adrese:

http://www.cmtworld.org/epublisher/publish/article_0021.php.

Překladatel prosí o případnou shovívavost těch, kteří vládnou anglickým jazykem lépe než on. Veškeré chyby tak padají na jeho hlavu. Odpovědnost nenese webmaster internetových stránek ani redakce Bulletinu Společnosti C-M-T. Veškeré připomínky, nápady a komentáře budou vítány – k dispozici je Vám adresa PajasCMT@seznam.cz a adresa redakce či webmastera.

Článek mě zaujal jako možné přispění do diskuse, která se rozběhla na loňském semináři společnosti v Klimkovicích a poté probleskla do našeho bulletinu.

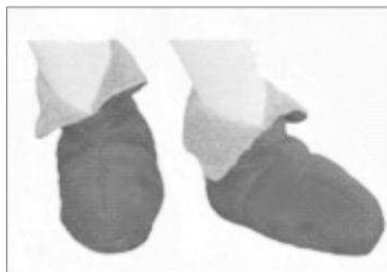
TEPLÉ NOHY ... VŘELÉ SRDCE

Od Denise De La Franier

Téma dne: Cosy Soles

Jako mnoho lidí s CMT, i Patricie Kotack vykazuje několik běžných symptomů, z nichž jedním z nejvíce frustrujících jsou chronicky studené nohy. Ačkoliv Patriciina nejstarší dcera Melissa ani manžel Allan sami CMT nemají, soucítí s Pat a ostatními, kteří trpí na „ledové nožičky“, a chtějí jim nějak pomoci. Ponožky a pantofle svůj účel nesplnily a zápolení s elektrickými poduškami je poněkud těžkopádné a může být i nebezpečné. Řešením jsou: Cosy Soles (hřejivé šlapky)!

Tyto patentované pantofle jsou zhotoveny z polar fleecu a obsahují teplo zadržující vlákna, která ohřívají celý povrch nohy – vše co musíte udělat, je šoupnout je do mikrovlnné trouby! Cosy Soles poskytnou úlevu a komfort lidem s různými neuropatiemi, a i lidé s omezenou zručností si je mohou nazout i vyzout bez cizí pomoci. I když s nimi lze chodit, Cosy Soles nejsou přímo určeny k běžnému nošení jako obyčejné pantofle, ale jsou určeny k ohřátí vašich studených noh a „nakopnutí“ vašeho oběhu.



První Cosy Soles pantofle byly vyrobeny již před dvěma a půl lety, a od té doby Kotackovi prodali asi 2000 párů. Jako mladá podnikatelka prodává Melissa své zboží na Torontské výroční řemeslné přehlídce „One of a Kind“ a na různých setkáních handicapovaných. Taktéž přilákala zákazníky prezentací těchto pantoflí v časopisech jako je třeba Abilities Magazine, CMT International and MD Quest. Každý den je také objednává více a více zejména zahraničních kupujících pomocí internetu.

Prodej Cosy Soles pomohl Melisse se zaplacením univerzitního studia a také poskytl menší úvazek jejímu bratrovi Jordanovi a sestře Amandě. Amanda i Jordan spolupracují s Melissou na různých předváděcích akcích a taktéž pomáhají s expedováním pantoflí nedočkavým zákazníkům; zima se totiž ukázala být ročním obdobím s nejvyššími požadavky těch, kteří mají ledové nohy. Pro pomoc společnosti Melissa hrdě podporuje Rose Cherry Home v Miltonu, hospic pro děti se smrtelnými chorobami. Taktéž zákazníci s CMT dostávají slevu 5 dolarů z kupní ceny – jen to musíte připsat k vaší objednávce.

Pro objednávku volejte: 1-888-806-7809

Nebo navštivte: www.cosysoles.ca

© Copyright 2003-2004 CMTWorld.org

Článek můžeme brát spíše jako inspiraci. Cena těchto „botiček“ je pro nás „trošku mimo dosah“ (jeden pár, i po uvedené slevě, stojí 45 amerických dolarů, respektive u zlevněných vybraných barev 35. A když připočteme poštovné z Kanady – ani se mi to nechce přepočítávat...)

Spíše, má-li někdo z Vás možnost nakontaktovat některého šikovného českého výrobce, který by se s Melissou dohodl a botky začal vyrábět u nás. Nebo kdyby si někdo třeba potřeboval zaplatit studium ☺ Myslím, že studené nohy nejsou problémem pouze několika málo lidí, a že odbyt by mohl být slušný.

Pavel Tůma, autor překladu a poznámek

PODĚKOVÁNÍ WEBU

Rád bych poděkoval a pochválil práci lidí, kteří vytvářejí webové stránky naší společnosti. Všichni, kteří píšou různé články, vytvářejí zvukové záznamy a prezentace či vytvářejí samotné stránky tak naplňují možnosti tohoto moderního média a dělají z něho živý, rychlý a aktuální informační kanál a možné místo pro setkávání.

Máte-li možnost, podívejte se i Vy na stránky *Společnosti C-M-T*, které jsou umístěny na adrese <http://websiska.cz/c-m-t/cmt.php> a třeba se i aktivně zapojte do jejich „životů“.

Tak tedy díky všem a elán pro další práci!

Pavel Tůma

Jedním z nominovaných je i chbanský starosta

29.11.2004 Deník Chomutovska str. 16

Chbany - Předseda občanského sdružení Společnost C-M-T a zároveň starosta Chban Josef Zajíc je nominován na udělení ceny Mosty 2004, kterou vyhlašuje každoročně Národní rada zdravotně postižených ČR. Cenu uděluje rada za činnost, projekt nebo akt, který významně změní postavení občanů se zdravotním postižením, a po výběru oceněných bude předána na začátku roku 2005.

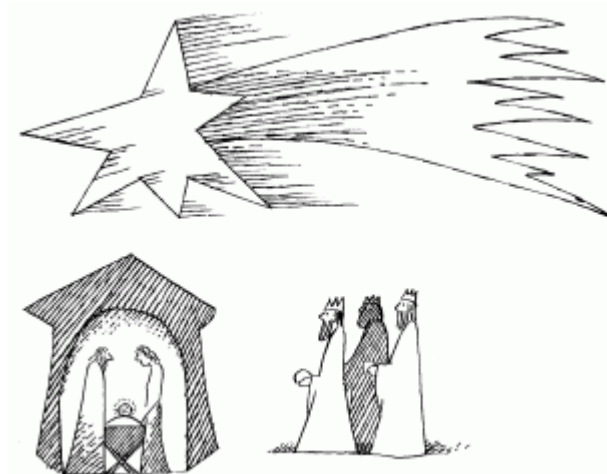
Společnost C-M-T existuje již pět let a chbanský starosta je jejím předsedou od začátku letošního roku. Sdružuje přes 180 lidí nemocných chorobou CMT a příznivců. "Nominace mě těší, beru ji jako ocenění práce, toho se při své práci starosty nedočkám," svěřil se s úsměvem Zajíc.

Nemoc Charcot-Marie-Tooth je dědičná neuropatie, která postihuje přibližně čtyři tisíce osob v republice. Je to nemoc neléčitelná a progresivní, to znamená, že se zhoršuje. Pacientovi slábnou svaly na končetinách, protože má postižené nervy. "Spousta praktických i odborných lékařů tuto nemoc nezná a často ji zaměňují s jinými chorobami," vysvětluje nutnost osvěty Josef Zajíc. Proto sdružení pořádá odborné semináře, naposledy letos v květnu v Parlamentu ČR pod záštitou poslance za ČSSD Jaroslava Krákory, kam byli přizváni i lékaři z celého světa. Správná diagnóza pak může pacientovi pomoci, aby se průběh nemoci zpomalil.

Jak předseda sdružení podotknul, jedná také s vládou o změně vyhlášky, která popisuje, jak často má lékař posílat pacienty do lázní. "Vyhláška je nešťastně formulovaná a lékaři si ji různě vykládají," potvrdil Zajíc.

Společnost C-M-T má velký význam i pro nemocné, získají tu prakticky veškeré informace o svém postižení. Jak Zajíc poznamenal, sám už nemoc pozná na ostatních na první pohled. Sdružení podporují Severočeské doly, a.s., Chomutov, které poskytly finanční prostředky například na vydání sborníků ze seminářů i na letenky a ubytování odborných lékařů ze zahraničí, aby se mohli zúčastnit semináře. "Jsme jim za to velmi vděční, a doufáme, že i nadále budou mít pochopení pro naši činnost," dodal na závěr Josef Zajíc.

Region Severní Čechy



Tím nekrásnějším dárkem k Vánocům
není nic, co se zlatem třpytí

.... je to úsměv,
láska,
pohlazení.

Nad takový dar
žádný není.

Krásné Vánoce a hodně zdraví
v novém roce
přejeme všem členům
a příznivcům Společnosti C-M-T.